

Aan de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven
Postbus 20018
2500 EA Den Haag



VOOR
LYME-
PATIENTEN

Amersfoort, 6 mei 2010

Betreft: Indiening burgerinitiatief Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten
en omschrijving van het initiatiefvoorstel

Geachte leden van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven,

Met deze brief en bijbehorende bijlagen dient de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten op naam van petitioneris Diana Uitdenbogerd een burgerinitiatief in. De patiëntenvereniging is hier in januari 2009 mee begonnen. Tweederde van de handtekeningen is met de hand verzameld en eenderde digitaal. Inmiddels hebben 71.556 mensen dit burgerinitiatief ondersteund (zie de bijlagen).

Lyme-patiënten in Nederland maken vaak een lange lijdensweg door en hebben weinig uitzicht op goede medische zorg - door een tekortschietend diagnose- en behandelbeleid en een gebrek aan kennis over en ervaring met het ziektebeeld. Zij worden met de jaren steeds zieker, ontwikkelen een ernstige chronische invaliderende ziekte. Dit zorgt voor gevoelens van wanhoop, boosheid, verdriet en ontgoocheling bij deze patiënten. Zij krijgen geen medische zorg of pas veel te laat. Zo worden er steeds meer chronisch zieke mensen aan de samenleving toegevoegd. Deze ernstige situatie vraagt dringend om verandering.

We hebben eind 2009 in samenwerking met de Stichting de Ombudsman een onderzoek gehouden onder 833 chronische lymepatiënten met een schriftelijke vragenlijst¹. De rapportage hiervan is in conceptfase en de uiteindelijke versie willen wij samen met het initiatiefvoorstel indienen.

In deze brief geven wij u een nauwkeurige omschrijving van de inhoud van het initiatiefvoorstel en de uitwerking van de petitiepunten, toegelicht met gegevens uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman. Als bijlage sturen wij u de speciale uitgave van ons ledenblad LJNL met daarin per petitiepunt de onderbouwing van de problematiek.

Petitiepunt 1: Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme

Er is onder medici veel onduidelijkheid over het aantal chronische lymepatiënten. De Lymevereniging constateert dat er heel veel diagnoses gemist worden. Het RIVM houdt vierjaarlijks een onderzoek onder huisartsen waarbij het aantal mensen met tekenbeten en mensen met een EM (rode vlek of kring) geteld worden die op consult geweest zijn. In 2009 zijn er 93.000 mensen met een tekenbeet op consult geweest en 22.000 mensen met een EM. Deze huiduitslag wordt als een specifiek kenmerk van een opgelopen besmetting gezien.

Uit ander (buitenlands) onderzoek blijkt echter dat zo'n 50% van de patiënten bij wie later de ziekte van Lyme wordt vastgesteld, geen rode vlek heeft gekregen of opgemerkt. Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman bleek eveneens dat 47% van de chronische lymepatiënten geen rode kring of vlek gezien heeft en 38% geen tekenbeet, zie tabel 1. Ook komt uit dit onderzoek naar voren dat 34% van de patiënten met een EM *niet* naar de huisarts geweest is.

¹ Chronisch lymepatiënt: langer dan een jaar ziek. Voor dit onderzoek is een schriftelijke vragenlijst gestuurd naar 1600 NVLP leden en 300 niet-leden. Onder de respondenten is de verhouding lid/niet-lid hetzelfde. Van de 833 respondenten is 92% langer dan een jaar ziek.

Tabel 1 Tekenbeten en rode vlekken bij chronische lymepatiënten

	Rode vlek	Geen rode vlek	Totaal
Tekenbeet	39%	23%	62%
Geen tekenbeet	14%	24%	38%
Totaal	53%	47%	100% (n=833)

Dit alles zou betekenen dat een aanzienlijk deel van de nieuwe patiënten gemist en niet geteld wordt. Bij een (te) laat ingezette behandeling zijn de genezingskansen veel kleiner en blijft een percentage van de patiënten chronisch ziek. Chronische lymepatiënten worden nog nergens geteld. Ook worden mensen met andere eerste symptomen dan de typerende huiduitslag, of mensen die op basis van serologisch onderzoek in combinatie met het klinische beeld de diagnose 'Lyme' krijgen, niet geteld door het RIVM.

Wij pleiten daarom voor de registratie van nieuwe en chronische lymepatiënten. *Niet alleen* op basis van een EM of positieve bloedtest maar ook als naar het oordeel van de arts de ziekte van Lyme op grond van het klinische beeld waarschijnlijk wordt geacht.

Gezien de definitieproblemen rond de ziekte van Lyme zitten er aan elke vorm van meldplicht haken en ogen. Wij zullen dit in ons voorstel toelichten aan de hand van Amerikaanse en Duitse voorbeelden.

Uit Duits onderzoek blijken echter ook de voordelen van een Lyme-meldplicht:

1. de *risicogroepen* worden duidelijk zichtbaar;
 2. men krijgt *inzicht* in de omvang en groei van het probleem;
 3. zowel artsen als publiek worden zich met de tijd steeds *bewuster* van de ziekte van Lyme.
- Deze bewustwording zal bijdragen aan snellere diagnoses en daardoor betere kansen op herstel.

Petitiepunt 2: Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borreliabacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme

Artsen blijken lymepatiënten niet goed te herkennen waardoor onnodig veel diagnoses gemist worden. Zelfs de kenmerkende rode kring of vlek worden niet herkend. Men vertrouwd onterecht op de serologische testen en ook wordt onderzoek op de ziekte van Lyme geweigerd.

Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman komt naar voren dat bij de mensen die met een rode vlek naar de huisarts gingen, de huisarts slechts in 32% van de gevallen deze vlek wist te herleiden tot een erythema migrans ten gevolge van een tekenbeet. Slechts bij 15% herkende de huisarts de eerste andere lymeklachten. Dit geldt niet alleen voor patiënten die lang geleden ziek geworden zijn: bij de ziektegevallen in 2009 was dit respectievelijk 39% en 18% waaruit slechts een kleine verbetering blijkt. De periode tot dat de diagnose gesteld wordt duurt in de praktijk te lang: slechts 31% van de mensen was binnen vier maanden gediagnosticeerd en bij 27% van de patiënten heeft de diagnose meer dan twee jaar op zich laten wachten. Dit terwijl een langere diagnosetijd significant met meer beperkingen samenhangt. Bij 30% is onderzoek naar de ziekte van Lyme ooit geweigerd.

Wij pleiten daarom voor bijscholing van huisartsen en specialisten, met name voor wat betreft het herkennen van de eerste klachten bij de ziekte van Lyme. Ook is van belang dat zij kennis hebben van de moeilijkheden rondom de testen (petitiepunt 3) en dat zij meer handreikingen krijgen om chronische lymepatiënten te herkennen en te behandelen (petitiepunt 5).

Dit kan gebeuren door het opzetten van modules via e-learning en scholingsdagen, die geaccrediteerd zijn. Het is daarbij van belang – omdat er geen specialistenvereniging voor Lyme is – dat een academisch ziekenhuis, waar onderzoeks- en ervaringskennis is met het behandelen van chronische lymepatiënten, hier de trekker van wordt.

Petitiepunt 3: De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borreliabacterie

Er is een groot probleem met de kwaliteit en mogelijkheden van de testen waarmee op Lyme getest wordt. Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman komt het volgende beeld naar voren:

- De mensen met minstens één positieve test, hebben gemiddeld drie testen laten doen waar er gemiddeld twee positief van waren.
- Door de foutnegatieve testen wordt de diagnosetijd langer. In de groep chronische lymepatiënten waarin relatief de meeste foutnegatieve uitslagen voorkwamen, was de diagnosetijd het langst en zijn de mensen er het slechtst aan toe.
- In totaal heeft 7% na een negatieve Elisa test een positieve Western Blot test gehad. In de praktijk kan dit percentage hoger zijn omdat het testprotocol voorschrijft dat een Western Blot pas gedaan wordt, nadat de Elisa positief is. Veel mensen hebben de kennis niet om op de tweede stap in het testprotocol aan te dringen waardoor ze ondanks klachten na een negatieve Elisa test geen behandeling krijgen.
- 19% heeft in het buitenland een diagnose gekregen. Het merendeel bij een specialist, waarvan 58% aan de hand van positieve testen. Een groot deel kreeg de testen niet vergoed.
- Ook positieve testen leiden niet altijd tot een diagnose. In een gezonde populatie heeft 8% een positieve test - wat zowel fout-positieve als terechte positieve uitslagen kunnen zijn - zonder klachten. Het om die reden afwijzen van een positieve test als 'fout-positief' is in combinatie met klachten een alarmerende gang van zaken: van de patiënten heeft 13% géén diagnose ondanks klachten, een positieve test en zelfs de aanwezigheid van de EM.

Kweken van de Borreliabacterie is zeer moeilijk en kostbaar, dus wordt er naar antistoffen gezocht. Met de zgn. serologische testen doen zich diverse problemen voor die beschreven staan in het artikel *'Waarom is er geen betrouwbare test voor de ziekte van Lyme'* in de speciale uitgave van de LJNL 4/2009. Er kunnen bijvoorbeeld te weinig 'vrije' antistoffen zijn, of de antistofproductie kan slecht op gang gekomen of onderdrukt zijn door de eigenschappen van de bacterie of andere oorzaken. Ook kunnen antistoffen gemist worden omdat testen een beperkte samenstelling van verschillende antigenen hebben terwijl de antigenen van de Borreliabacterie regionale verschillen vertonen en ook in de tijd variëren.

Naast dat het testen op antistoffen er vanuit gaat dat er altijd een (meetbare) afweer reactie optreedt wat niet het geval hoeft te zijn, zijn er nog twee belangrijke tekortkomingen die consequenties hebben voor de behandeling van patiënten:

1. De testen op antistoffen gaan uit van het principe van 'vrije' antistoffen. Deze testen werken daarom nauwelijks of niet in de beginfase van de ziekte – terwijl alle wetenschappers het erover eens zijn dat vroegtijdige behandeling het beste resultaat oplevert. Bij afwezigheid van een EM zou dan 6 tot 8 weken gewacht moeten worden op een diagnose voor er met behandeling gestart kan worden. Dat is een onhoudbare situatie vanwege de hieruit volgende behandelproblemen.
2. Met de bestaande serologische testen is het moeilijk om onderscheid te maken tussen een doorgemaakte en een actieve infectie. Dit is een probleem voor behandelde patiënten die klachten blijven houden en een probleem voor de behandeling omdat geen eindpunt bepaald kan worden, dan wel vastgesteld kan worden of de infectie succesvol behandeld is, een re-infectie opgetreden is of de infectie persistent is.

De huidige testen in binnen- en buitenland variëren sterk in gevoeligheid. De in Nederland gangbare Elisa test mist volgens (internationaal) onderzoek tussen de 30 en 50 procent van de patiënten. In de praktijk wordt bij de diagnose veelal uitsluitend op deze éne test gebaseerd en volgt bij een negatieve uitslag geen vervolgtest of behandeling.

De Lymevereniging pleit daarom voor:

1. Het ontwikkelen van testen:
 - die beter afgestemd zijn op de lokaal voorkomende Borreliavarianten en die rekening houden met de snelle variatie in antigenen van de bacterie.
 - die met name in de beginfase lymepatiënten herkennen. Dat kan door het verder ontwikkelen van testen die 'immuuncomplexen' meten: de combinatie van antigeen en antistof. Ook als er te weinig 'vrije' antistoffen zijn, kan men met een immuuncomplex test wel de combinaties van

antigeen en antistof terug vinden. Dit is vooral van belang in de beginfase van de ziekte waardoor een snelle diagnose mogelijk is met alle bijbehorende positieve gevolgen.

2. Het inzetten van meerdere testen, waaronder ook 'directe' testen (bijvoorbeeld testen die bacterie DNA meten; niet de serologische testen die antistoffen meten).
3. De *acceptatie van buitenlandse testen* door artsen en zorgverzekeraars, zeker als die van ISO gecertificeerde laboratoria komen – wat volgens Europese afspraken in principe ook zou moeten maar in de praktijk vaak niet gebeurt.
4. Het bij twijfel altijd uitvoeren van de tweede stap in het testprotocol. Het is van belang dat bij klachten die op de ziekte van Lyme kunnen wijzen, er ook een Western Blot test gedaan wordt als de eerste stap, de Elisa test, negatief is.
5. Tot slot kan de *kwaliteitszorg* tussen Nederlandse laboratoria voor de lymetesten gestimuleerd worden.

In het initiatiefvoorstel wordt nader ingegaan op deze punten.

Petitiepunt 4: Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borreliabacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt

Een toenemend aantal patiënten wordt na een standaard antibioticakuur niet beter. Het groeiende aantal lymepatiënten met *chronische en ernstig invaliderende klachten vraagt om een passend antwoord vanuit de reguliere geneeskunde.*

Er is meer kennisontwikkeling en kennisverspreiding met betrekking tot de ziekte van Lyme nodig. Daarvoor zullen de huidige zeer bescheiden onderzoeksinspanningen moeten worden verhoogd. Er dient een inhaalslag te worden gemaakt om het huidige kennisniveau van huisartsen en medisch specialisten over de ziekte van Lyme te verhogen. Nieuwe inzichten zullen actief moeten worden verspreid door bijscholingen. Tenslotte zal een vraagbaakfunctie moeten worden ingericht, opdat behandelaars met specifieke vragen rond de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme terecht kunnen bij gespecialiseerde deskundigen.

De inrichting van een Lyme-expertisecentrum lijkt de meest aangewezen weg om een gecoördineerde aanpak van deze inspanningen tot een succes te maken. Het centrum heeft een driedelige functie:

- *kennisontwikkeling*: door het opzetten en uitvoeren van een gedegen wetenschappelijk onderzoeksprogramma;
- *kennisverspreiding*: door bestaande en nieuwe inzichten actief uit te dragen bijvoorbeeld door actualisatie van behandelprotocollen, het bijdragen aan onderwijs en nascholing (zie petitiepunt 2) en het bieden van een vraagbaakfunctie voor behandelaars;
- *kennistoepassing*: door op te treden als gespecialiseerd behandelcentrum, waar patiënten met complexe lymeproblematiek naar kunnen worden doorverwezen.

Deze taakstelling past in de maatschappelijke opdracht van een universitair medisch centrum (UMC). Het ligt daarom voor de hand een dergelijk centrum onder te brengen bij een UMC dat expertise op dit terrein heeft opgebouwd en waar momenteel al wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar behandeling van de ziekte van Lyme. Een academisch lymecentrum zou *wereldwijd* een enorme stap betekenen voor de erkenning van de problemen met de ziekte van Lyme en een voorbeeldfunctie vervullen.

Petitiepunt 5: Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische Lyme-borreliose met langere, hogere gedoseerde en gecombineerde antibiotica

De huidige behandeling is voor chronische lymepatiënten ontoereikend. Waarschijnlijk zal de behandeling van chronische Lyme om diverse soorten antibiotica vragen en zal deze de duur van drie maanden overstijgen. Tuberculose vergt volgens de WHO een behandeling van anderhalf jaar, Lepra van twee jaar, met drie verschillende antibiotica. Lymepatiënten, in welke fase van de ziekte dan ook, krijgen maximaal een maand tot zes weken antibiotica. Meestal veel minder. Dit terwijl de Borreliabacterie een zeer complexe bacterie is, waarvan in recente onderzoeken is vastgesteld dat deze vanwege diverse redenen moeilijk te bestrijden is. Het bepalen van de aard en duur van de behandeling wordt momenteel bemoeilijkt door het ontbreken van een 'gouden standaard' om de bacterie aan te tonen. Hierdoor is ook het vaststellen van een eindpunt van de behandeling moeilijk. Daarnaast is de rol van het immuunsysteem bij deze ziekte nog onderbelicht.

Uit onze enquête in samenwerking met de Stichting de Ombudsman komt naar voren dat van de mensen die langer dan drie jaar Lyme hebben, 75% niet meer in behandeling is in de reguliere zorg, terwijl men naarmate men langer ziek is, zieker wordt. In plaats daarvan zorgt men zelf voor behandeling: 58% van de patiënten heeft betaald voor behandelingen bij de vrijevestigde sector of in het buitenland en heeft dit veelal niet vergoed gekregen.

Er is daarom klinische ervaring nodig met behandeling van chronische lymepatiënten *met hoger gedoseerde, langere, afwisselende, gecombineerde en gepulste* antibioticakuren in combinatie met cystbusters, effluxpomprenners en middelen die biofilms tegen kunnen gaan². Artsen die in binnen- en buitenland zo behandelen rapporteren een beter herstel van de infectie of zelfs volledige genezing. Daarom pleiten wij voor onderzoek naar *behandelmethoden* aan de hand van:

- Casusbeschrijvingen;
- Open studies met grote patiëntengroepen, bijvoorbeeld door het volgen van vroege, middellange en late lymepatiënten;
- Inventarisatie en bundelen van kennis en ervaring over behandelingen uit andere landen om deze in te zetten in de zorg voor patiënten.

Ook is er meer *fundamenteel* onderzoek nodig naar:

- Welke middelen voldoende intracellulair doordringen;
- Welke Bb stammen en co-infecties gevoelig zijn voor welke (combinaties van) middelen;
- Welke markers gevolgd kunnen worden bij de behandeling;
- De diverse Bb overlevingsvormen, het gedrag van de bacterie in het menselijk lichaam en de rol van het immuunsysteem.

Om het *experimentele* karakter bij de behandeling van lymepatiënten de ruimte te geven zijn twee voorwaarden nodig:

1. Omdat de huidige stand van wetenschap verschilt van mening over behandelmethodes, er meerdere behandelprotocollen bestaan en er problemen zijn met de huidige testen om de ziekte aan te tonen zal de ruimte voor langer en complexer behandelen afhankelijk moeten zijn van het *klinische* oordeel van de behandelende arts waarbij de wens van de patiënt van essentieel belang is. In de praktijk gebeurt dit nauwelijks.
2. De DBC (Diagnose-Behandel-Combinatie) is afgestemd op de CBO richtlijn en daarmee is het onderzoeken en langer doorbehandelen van chronische lymepatiënten financieel niet aantrekkelijk voor specialisten, ziekenhuizen en zorgverzekeraars, waardoor artsen gewaarschuwd worden om lymepatiënten *niet* door te behandelen. Het is daarom wenselijk dat de *DBC afgestemd wordt op de complexiteit van de ziekte van Lyme*.

Petitiepunt 6: Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken

Teken kunnen behalve *Borrelia* ook andere infecties bij zich dragen. Het RIVM onderzocht in 2007 in het Landelijk Tekenbetenonderzoek het besmettingspercentage van teken: 46% had *Borrelia* of een andere infectie bij zich (*Rickettsia*, Ehrlicha/*Anaplasma*, *Babesia*). In een ander onderzoek van het RIVM bleek dat 70% van de teken *Bartonella* bij zich draagt. Co-infecties dragen bij aan de ernst en duur van de symptomen van de ziekte van Lyme.

Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman blijkt dat 41% van de chronische lymepatiënten onderzocht is op co-infecties, de meesten door een specialist of vrijevestigd arts. Van deze mensen bleek 24% één co-infectie te hebben en 16% meerdere infecties.

De NVLP pleit daarom voor meer onderzoek naar tekenbeet gerelateerde ziekten *in mensen*, zowel afzonderlijk als in combinatie met Lyme, namelijk naar het vóórkomen, het ziektebeeld en de behandel mogelijkheden. Dit zou kunnen door re-allocatie van gelden uit het budget voor infectieziektenbestrijding. Daarnaast pleit de NVLP voor het opnemen van co-infecties in het diagnose- en behandelbeleid van de ziekte van Lyme.

² Dit wordt nader toegelicht in een bijlage van het initiatiefvoorstel met een artikel van N. Haak (biochemicus)

Petitiepunt 7: Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden

De NVLP is van mening dat de huidige voorlichting over de ziekte van Lyme versnipperd, onvoldoende en te beperkt is. *Versnipperd*, omdat sommige media en gebieden elk jaar aandacht aan het waarschuwen voor teken besteden, andere niet. De informatie over de ziekte van Lyme staat verspreid over diverse sites van het RIVM. De ene huisarts heeft een folder, de andere niet. *Onvoldoende*, omdat met de Week van de Teek het publiek in april wordt voorbereid op teken. Juist wanneer de teken het meest actief zijn, in de vroege zomer, is de voorlichting nihil. Risicogebieden zoals tuinen en bossen krijgen geen aandacht. Het opsporen en juist verwijderen van nimfen is onderbelicht en het huidige arsenaal aan tekentangen is daarvoor ontoereikend. Er is te weinig aandacht voor risico's in zwangerschappen. De voorlichting over hoe lang de teek kan zitten zonder te besmetten is onterecht stellig en geruststellend. Tot slot *beperkt*, omdat de gebruikte media, websites, kranten, folders, niet geschikt zijn om één en ander visueel te maken, bijvoorbeeld hoe klein een nimf is en hoe een ingegraven nimf te verwijderen is.

Het RIVM-Cib constateerde in het Infectieziekten Bulletin april 2010 dat de huidige preventie- en bestrijdingsmaatregelen niet hebben geleid tot een vermindering van tekenbeten en de ziekte van Lyme.

Uit ons onderzoek blijkt dat patiënten die *beter* op de hoogte waren over hoe tekenbeten te voorkomen en hoe teken te verwijderen, over het bestaan van de rode vlek en daarbij tekenbeten registreerden, *sneller* een diagnose hadden en later *minder* ziek zijn.

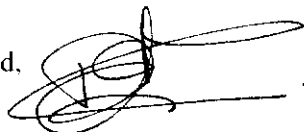
De NVLP denkt dat daarom dat er winst te behalen is door de preventieve voorlichting door het hele tekenseizoen aan te bieden, explicieter en meer gevisualiseerd te maken en aan te bieden via toegankelijke kanalen aan risicogroepen en in risicogebieden. In het initiatiefvoorstel worden een aantal aandachtspunten verder uitgewerkt.

Petitiepunt 8: Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin

Tot dusver is het, ondanks grote inspanningen van onderzoekers en de farmaceutische industrie, niet gelukt een vaccin te ontwikkelen. Eerdere pogingen zijn gestrand op bijwerkingen en de onmogelijkheid de effectiviteit van het vaccin te testen. Door de aard van de bacterie gaat het ontwikkelen van een vaccin gepaard met hoge kosten en een kleine kans van slagen; *ook* wanneer, zoals we in de special van de LJNL 4/2009 meldden, een andere invalshoek wordt gekozen en ingezet wordt op een tekenbeetvaccin. De NVLP wil niet dat de hoge lasten, gemoeid met onderzoek naar een vaccin, ten koste gaan van Nederlands onderzoek naar de vroege detectie en adequate behandeling van de ziekte van Lyme. De ontwikkeling van een vaccin zal onzes inziens het best van start kunnen gaan op Europees initiatief, met Europees projectgeld en in samenwerking met de farmaceutische industrie.

We hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben voor de bespreking van 20 mei 2010. Met het oog op de inhoudelijke behandeling van dit burgerinitiatief leveren we in een latere fase graag nog nadere informatie aan.

Hoogachtend,



Diana Uitdenbogerd (geboren 17 februari 1968)
Petitionaris NVLP
Amersfoort

Contactadres:

Laan van Tolkien 102, 5663 RZ Geldrop
tel. 06 5145 9550
petitionaris@lymevereniging.nl

Bijlagen:

- | | |
|--|---|
| 1. Omschrijving van de 71.556 handtekeningen | 5. Speciale uitgave van de LJNL 4/2009 |
| 2. Ondertekeningen van artsen | 6. Foldermateriaal van de NVLP |
| 3. Overzicht van organisaties | 7. Trailer van de film 'Ongehoord lijden' |
| 4. Petitiebrief | (in première 29 mei 2010) |

Bijlage 1 Omschrijving van de 71.556 handtekeningen

Timing

De Lymevereniging heeft vanaf 1 januari 2009 tot 30 april 2010 71.556 handtekeningen opgehaald voor haar burgerinitiatief. In september 2009 hadden we de vereiste 40.000 handtekeningen. In verband met het onderzoek met de Stichting de Ombudsman dat dient als onderbouwing van het burgerinitiatief, zijn we laat met het inleveren van de handtekeningen. Dit kan het databestand beïnvloeden.

Gezien de ernst van de problematiek en de schrijnende situatie waarin veel lymepatiënten zich bevinden, hopen wij desondanks dat het eventuele onderzoek naar de handtekeningen een positieve uitkomst heeft.

Digitaal

Er zijn via de website van de Lymevereniging, zie www.lymevereniging.nl (tabblad rechtsboven 'Petitie') handtekeningen opgehaald. Ondertekenaars moesten een aantal keer doorklikken om te kunnen tekenen. Op de eerste bladzijde is informatie gegeven over het burgerinitiatief en de gang van zaken en de vereisten bij het tekenen. Vervolgens kwam men bij de petitiebrief en daarna kon men door naar de ondertekenpagina.

Verplichte velden waren: naam, adres, woonplaats, geboortedatum en emailadres. Onder de 18 jaar kon men niet tekenen. Na tekenen kregen de ondertekenaars een email waarin een bevestigingslink. Deze link moest aangeklikt worden om te bevestigen, bij wijze van handtekening. Er zijn 1.508 onbevestigde en 21.841 bevestigde digitale ondertekeningen. Alleen de bevestigde handtekeningen zijn meegeteld in het totaal.

Op papier

Daarnaast zijn er 49.715 handtekeningen op papier opgehaald door vrijwilligers. Wanneer er een naam, geboortedatum, een adres, woonplaats of een handtekening ontbreekt, is deze ondertekening niet meegeteld in het totaal. Alléén de *complete* ondertekeningen van mensen ouder dan 18 jaar zijn geteld.

Totaal aantal handtekeningen

Er zijn in totaal 21.841 bevestigde digitale + 49.715 compleet op papier = 71.556.

Bijzondere ondertekeningen (meest digitaal)

- dhr. J. Kleian, voorzitter van de Defensie vakbond ACOM
 - dhr. Rutte en dhr. Zijlstra namens de VVD Tweede Kamer Fractie
 - directeur en bestuurssecretaris HKH Huisartsen Kring Haaglanden
 - mw. A. Goudsmits, gouverneur Rotary International
 - dhr. E.C. Huysing, beleidsraad Golfvereniging Nederland
 - dhr. L. Hemmink, directeur van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
 - kapitein ter zee M.J.M. Neuteboom, arts, hoofd afdeling algemeen Gezondheidszorg beleid Directie Militaire Gezondheidszorg, Ministerie van Defensie (zie de envelop 'Huisartsenbeurs')
 - mw. prof. dr. H.M. Dupuis (VVD), emeritus hoogleraar medische ethiek, vice-voorzitter vaste commissie VWS/JG, eerste ondervoorzitter Eerste Kamer
 - dhr. Cevat, ecololoog ministerie LNV (en 17 andere medewerkers LNV-Dienst Landelijk Gebied)
 - dhr. A. Jansen, expertmedewerker Unie van Bosgroepen
 - dhr. T. Hardick, directie/projectmanager CG raad
 - dhr. Rutten, voorzitter Raad van Bestuur stichting SHL Groep (Stichting Huisartsen Laboratorium)
- Ongetwijfeld hebben we veel ondertekenaars die namens een grote organisatie tekenden, niet bij naam herkend (zie bijlage 4). Diverse professoren en vakgroepen van universiteiten die ecologische/natuur/biologische vakgebieden bestrijken, hebben getekend.

Er zijn vier nationale TV uitzendingen geweest:

- in juli 2009 bij Hart van Nederland SBS 6
- in april 2010 tweemaal Netwerk NCRV
- 7 mei 2010 Missers, AVRO

De tweede Netwerk uitzending is door een miljoen mensen bekeken. Het persbericht bij 65.000 handtekeningen heeft de wereldpers gehaald, we kregen felicitaties van lymegroepen uit de VS en diverse Europese landen.

Overhandiging

- De handtekeningen op papier zijn gebundeld in twee dozen en overhandigd aan de voorzitter van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven.
- De digitale handtekeningen zijn met een excell-file naar de griffier van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven gemaïld en daarnaast op CD aangeleverd.

Bijlage 2 Ondertekeningen van artsen

De petitie is digitaal en bij de Huisartsenbeurs in maart 2010, voor zover herkend, ondertekend door:

- 4 neurologen
- 6 dierenartsen
- 12 homeopathisch / natuurgeneeskundige artsen
- 18 verpleegkundigen, fysiotherapeuten, huidtherapeuten, logopedisten, kindtherapeut, hartfunctielaborant, klinisch chemicus, artsen i.o.
- 57 huisartsassistenten
- 65 huisartsen en de directeur van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)

Bijlage 3 Overzicht organisaties

De petitie is digitaal ondertekend door vrijwilligers, leden, voorzitters of medewerkers van:

Ned. PKU Vereniging, Ned. Malacologische Vereniging, PvdA, VVD, 18 EHBO afdelingen, Radio Ned. Wereldomroep, Schildklierstichting Nederland, Radboud Universiteit Nijmegen, Stichting La Sonrisa Finestrat, PWN, VU Medisch Centrum, Stichting Bargerveen, Citaverde College, Stichting Bushcraft, Alterra WUR, SV Charlois Europoort, Schaakbond KNSB, SOVON Vogelonderzoek Nederland, 's Heeren Loo, Humanitas, WUR, UMC Utrecht, Bureau Jeugdzorg, St. Arnhemse Mantelzorgers, B&B ondernemingen, Politie Zuid Holland Zuid, Politie Twente, Politie Zeeland, Politie VTS Nederland, Politie Kennemerland, Politie Fryslan, 60 mensen bij Natuurmonumenten, 68 mensen bij Staatsbosbeheer, The William James Foundation, Diverse afdelingen van de Brandweer, Diverse medewerkers bij Defensie/Landmacht, Stichting Sophia, Stichting Anemoon, Protestantse Kerk Nederland, Rode Kruis, Camping Prinsenhof, Vereniging Ziekte van Hirschsprung, Wandelvereniging de Dordtse Vierdaagse, Atletiekvereniging de Spartaan, Hoogheemraadschap van Rijnland, Vereniging Eigen Huis, Vrije Universiteit, Stichting Tekenbeetziekten, AMC, Mediq apotheek de Pijlers, Saxenburg groep, Care for Women, diverse medewerkers bij lagere Scholen, LTO, ROC's, PABO's, College's, MBO groenopleidingen, Bureau Tuinleven, NOVO, Van Hall Larenstein, Leger Des Heils, Friesland Campina Domo, ABN AMRO bank, St. Lucas Andreas Ziekenhuis, Rabobank, G-technics, Biesbosch Centrum Dordrecht, Koppang Camping, Adecco, KNNV Alkmaar, Medisch Centrum Westerbuurt, Dienst Justitiële Inrichtingen, NVVP, RAVON, diverse MKB: adviesbureau's, advocatenbureau's, architectenbureau's, hoveniers, groen/boom/bosadvies bureau's, kunstenaars, campingbedrijven; Stichting Fishing on Wheels, Buitensport Instructeurs, KarperClub Nederland, WHSV Hengelvereniging, BLM Fishing, HSV de Snoekbaars, Tielse Visteam, Sport Visserij Nederland, VHRD Dordrecht, HSV de sportvisser Noordwijk, Klundertse HSV 't Wachtertje, Rehoboth, Hervormde Gemeente Rehoboth, Alfa Ronco 166 club, KNHS, Juttersmuseum Zandvoort, Salotech International BV, HSV de Brasem, HillFresch International BV, Erasmus Universiteit, Stichting de Zuidwester, Natuurgidsen SBB en SZL, Kadaster Middelburg, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Politiehondenvereniging, MS Vereniging, Stichting 't Nest, Jachtvereniging 'de Zanderij', Biologisch Medisch Centrum, Thuiszorg Friese Wouden, Thuiszorg Groningen, Koor en combo Nora Musica, diverse Apotheekhouders, Rotary International, Marathon Eindhoven, Vand der Goes en Groot, Oosterhoutse Golfclub, Golf Vereniging Nederland, Natuurcentrum Hei en Boeikoop, St. Maartenskliniek, Catharina Ziekenhuis, Marter Informatiepunt Amersfoort, Rijnstate Ziekenhuis-Alysis Zorggroep, Vereniging De Rugzaklopers, Franciscus Ziekenhuis Roosendaal, ME S Groningen en Drente, NIOZ Texel, Ecogroen Advies, NIOO-CL, NIOO-KNAW, NIOO-CEME, Vogelwerkgroep Neede, GGD Brabant Zuid/Oost, Jachthoornblaasgroep 't Sticht, Geocoaching, Waterschap Groot Salland, Kynologenclub Hoogeveen, Dierenbescherming, Stichting Human Culture, Diergeneeskundig Centrum Hopmans, UU faculteit Diergeneeskunde, Twentse ZorgCentra, Diverse Fysiotherapiepraktijken,

Naturistenvereniging Baldehaar, WildBeheersEenheid, KSG Apeldoorn, Rotary Apeldoorn Noord, Leaseplan Nederland BV, GGZ Meerkant, Uithoornse Kinderopvang, Coca Cola, VBW Noord Veluwe, Achmea, Atletiek Vereniging Sprint Breda, Iris Zorg, Waternet Haarlem, NV PWN Waterleidingbedrijf, Ernst en Young, Arcadis, Arbo Unie, Fietsersbond, het tijdschrift Groei en Bloei, Natuurspeeltuin Leiderdorp, Vereniging Natuurbeleving, Sky Radio Group, Dienst Landelijk gebied, Universiteit van Amsterdam, Tuinvereniging Zonneveld, Vereniging Natuur en Vogelbescherming Noordwijk, Erasmus Medisch Centrum, ING Bank, Bewaarde Land Meijndel, TNO Bouw en Ondergrond, WFC Fotoclub, Zoogdierverseniging, Tergooi Ziekenhuizen, Dienst Muskus Rattenbestrijding, Sociale Verzekeringsbank, Universiteit Twente, Vleermuizenwerkgroep Noord Brabant, Volkstuinencomplex Eigen Hof Amsterdam, Ned. Entomologische Vereniging, Stichting RAVON, Natuurmuseum Brabant Tilburg, NWB 4daagse van Nijmegen, Vogelwerkgroep Midden Brabant, Vrijwilligers Terminale Zorg, Ministerie LNV DLG, CG Raad, Dierenartsonline, Unie van Bosgroepen, Vogelwerkgroep De Peel, Natuurwerkgroep Liempde, Faunawerkgroep HV, Apenheul, Menzis, Jachthondenopleiding, Stichting Obase, Buitencentrum Wilhelminaoord, Stichting Rainbow Den Haag, Dunea Duin en Water, St. Agnes Parochie, Edelmiro Antonio Foundation, Reddingshonden, Intratuin, Sheltievereniging, Natuurfotografengilde, Stichting PHB, Stichting Probos, Oehoewerkgroep Nederland, Landgoed Duivenvoorde, Bureau Jeugdzorg, Stichting Veldwerk Nederland, Vogelringstation Menork, ongeveer 150 ambtenaren en raadsleden bij 35 gemeenten, Vogelbescherming Nederland, De Hoge Veluwe, Stichting Strigiformers ZH, Haeghe Groep, Koninklijke Nederlandse Jachtvereniging, Pachter Landgoed Twickel, Waterschap Hollandse Delta, Waterschap Regge en Dinkel, Newfoundlander Kennel, Werkgroep Roofvogels Nederland, Stichting FIC, ongeveer 10 Landgoedbeheerders, Weidevogelgroep Hoeksche Waard, Rijkswaterstaat Zeeland, WBE Midden Veluwe, Akzo Nobel, Platteland Alliantie Nederland, Vogelwerkgroep Krimpenerwaard, Nationaal Herbarium Nederland, Bosgroep Zuid Holland, Argoszorggroep, Heidegoed 't Klunven, Provincie Zuid Holland, Provincie Zeeland, Raad van Kerken Schiedam, Plantenstudiegroep NHGL, GGZ Leiden St. Riverduinen, WBE Overbetuwe, Jachtopzichters, Goois Natuurreservaat, WBE Hubertuspeel, Vogelwerkgroep Someren/Asten, Stichting Erkend Groen, Vogelwerkgroep Meijndel, WBE Elsebosch, KNJV, Schaatsstrainingsgroep Wageningen, WBE De Mausvallei, Stichting Twickel Delden, Jagersvereniging, Vogelwerkgroep RUSH Best, Hoeksewaard Landschap, WBE De Wijckermeer, WBE Hoeksche Waard, Bomenstichting, Vogelwacht Utrecht, Ziekenhuisgroep Twente, UU Faculteit Diergeneeskunde, De Vlinderstichting, KNJV Jagersvereniging Arcen, NME Smallerland-Opsterland, Atletiek Vereniging NSL, Cavalier Club Nederland, Gelderse Milieufederatie, Kennemer Invaliden Sportclub, Universiteit Leiden, Golfclub Rozenstein, Vogelstudiegroep Limburg, Wandelclub 60 plus, Waterschap Rivierenland, Stichting Het Drentse Landschap, Stichting IJssellandschap, Landschap Overijssel, Stichting Het Limburgs Landschap, Zuid Hollands Landschap, Flevo Landschap, Utrechts Landschap, Stichting Het Zeeuws Landschap, Stichting IJssellandschap, Brabants Landschap, Landschap Noord Holland, Landschapsbeheer Groningen, Landschapbeheer Drente, Landschapsbeheer Zuid Holland, Landschapsbeheer Gelderland, Medisch Centrum Haaglanden, Grontmij, Stichting Terra Vitalis, Het Waterlaboratorium Haarlem, Ecomare, Loopgroep Bedum, Openbaar ministerie, 52 scouting afdelingen, Scouting Nederland, 67 mensen bij NME afdelingen, meer dan 100 mensen bij 41 IVN afdelingen, Stichting Prehistorisch Kamp.

Bijlage 4 Petitiëbrief

Aan de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV), Defensie en Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieu (VROM)

LYME: EEN PIJNLIJKE EN SLEPENDE ZIEKTE IN DE SAMENLEVING

In Nederland lijden naar schatting 250.000 tot een half miljoen mensen aan de ziekte van Lyme. Jaarlijks komen daar tienduizenden bij, mede doordat het aantal besmette teken in ons land toeneemt en er in de praktijk veel problemen zijn met de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme waardoor de nodige zorg uitblijft. Veel lymepatiënten bezoeken meerdere specialisten vóór ze überhaupt op de ziekte van Lyme onderzocht worden. Dit terwijl late onderkenning de kans op succes met een korte antibioticabehandeling vermindert en de kans op chronische, moeilijk behandelbare klachten sterk vergroot.

In de praktijk wordt de diagnose in Nederland gesteld op basis van aan- of afwezigheid van antistoffen in het bloed. De gebruikte testen op antistoffen tegen de lymbacterie *Borrelia* zijn echter onbetrouwbaar, er is geen standaardisering en de testuitslagen wisselen van laboratorium tot laboratorium. In Europa komen minstens 5 verschillende stammen van de *Borrelia*bacterie voor terwijl de testen meestal maar op één stam zijn gebaseerd. Ook kan de *Borrelia*bacterie het immuunsysteem ontwijken en onderdrukken. De test toont dan geen antistoffen aan terwijl er toch een actieve infectie is. Volgens sommige wetenschappelijke studies komt zo'n foutnegatieve uitslag bij 50% van de negatieve testuitslagen voor. Hierdoor is er sprake van zowel onderdiagnose als onderbehandeling en worden veel patiënten met Lyme-borreliose ten onrechte niet in de Nederlandse statistieken opgenomen. Zo wordt de noodzaak voor krachtige maatregelen niet duidelijk.

Veel lymepatiënten worden na een foute of te late diagnose en onvoldoende behandeling gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt en belanden in de WIA(WAO). De ziekte kan een dodelijke afloop hebben. Vaak wijken lymepatiënten uit naar artsen en onderzoekscentra in binnen- en buitenland die niet door de zorgverzekeraar vergoed worden. Dit alles veroorzaakt onnodig leed, onnodig productiviteitsverlies en onnodige kosten voor getroffen en de samenleving.

Momenteel wordt de CBO behandelrichtlijn herzien. In aanvulling hierop verzoeken wij, de ondertekenaars van deze open brief, de aangeschreven partijen om het volgende te ondersteunen:

- Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme;
- Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de *Borrelia*bacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme;
- De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de *Borrelia*bacterie;
- Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de *Borrelia*bacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt;
- Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische Lyme-borreliose met o.a. langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica;
- Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken;
- Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden;
- Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin.

De ziekte van Lyme is een reëel gevaar voor iedereen die in het groen werkt of recreëert. De gevolgen zijn echter onnodig en onrechtvaardig. Wij doen daarom deze oproep aan alle partijen die een sleutelrol spelen, om zich in te zetten versnelde ontwikkelingen in de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme mogelijk te maken.

Getekend,

Dit is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten NVLP.